Unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder

Om kategoriseringens konsekvenser och kampen för inflytande

Magnus Tideman

Inledning

Ett vanligt tema inom specialpedagogisk forskning handlar om när, hur och varför någon aktualiseras för specialpedagogiska insatser. Frågor om detta har engagerat många forskare över tid. Vad är normalt respektive avvikande, varför kategoriserar samhället barn och unga och tilldelar dem olika diagnoser och etiketter, hur går det till när vi drar gränsen mellan det vanliga och det speciella och vad får specialpedagogiska insatser för effekter för individer och samhälle? Det är exempel på viktiga forskningsfrågor som inte minst Jerry Rosenqvist med sin forskning bidragit till att belysa och öka kunskapen om.

Att det i högsta grad fortfarande är aktuella frågor att fortsätta att öka den vetenskapliga kunskapen om blir tydligt när man betraktar de senaste decenniernas utveckling. Ett illustrerande exempel är den, sedan början av 1990-talet, markanta ökningen av elever i särskolan (både i grundsärskolan och i gymnasiesärskolan). Sedan kommunerna på 1990-talet tog över ansvaret från landstingen för särskolan har elevantalet i princip fördubblats. Oavsett orsakerna till särskoleökningen (se t.ex. Tideman, 2000; Skolverket, 2006) kan vi konstatera att andelen särskolemottagna elever, av det totala antalet elever i skoläldern, är större än någonsin sedan särskolans införande 1968. Det innebär att fler barn och unga än tidigare har av samhället bedömts som så avvikande från det vanliga att de ska tillhöra särskolans

personkrets, eftersom de inte ansetts klara av grundskolans mål pga av intellektuella funktionsnedsättningar. De faller på detta sätt utanför normalitetens gränser (även om man egentligen precis som Jerry Rosenqvist kan hävda att även de som ligger i utkanten av normalkurvan tillhör det normala, om än de inte utgör de mest förekommande).

Att fler barn och unga än tidigare kategoriseras och diagnosticeras är numera väl känt och det handlar inte bara om att fler får sin formella tillhörighet till särskolan. Mångdubbelt fler är de elever som får olika typer av neuropsykiatriska diagnoser, som ADHD. Här är det inte känt hur många det handlar om men om antalet särskoleelever ökat från 11.731 st läsåret 1992/93 till 21.395 st läsåret 2010/11 (siffrorna gäller både den obligatoriska och frivilliga särskolan dvs. det totala elevantalet i det som numera heter grundsärskolan och gymnasiesärskolan) så spekuleras det i att någonstans mellan 50.000 och 90.000 barn och unga fått neuropsykiatriska diagnoser under samma tid. Att en ökad kategorisering har konsekvenser är nog ingen som ifrågasätter men hur man bedömer konsekvenserna varierar. På kort sikt överväger ofta de positiva eftersom kategoriseringen är ett sätt att t.ex. få extra resurser/stöd (vilket det ofta finns ett stort behov av). Vilka konsekvenser det har på längre sikt är däremot mer oklart och betydligt mindre undersökt och debatterat. I det här kapitlet vill jag utifrån några aktuella studier lyfta fram några perspektiv på vad det som sker i skolan i unga år kan innebära för både individer och samhälle.

Det mesta av den specialpedagogiska forskningen är (med rätta) inriktad på barn och ungdomar och verksamheter som riktar sig till dem. Detta kapitel fokuserar dock på tiden efter avslutad skolgång, dvs. på unga vuxna, en grupp som Jerry Rosenqvist visade intresse för redan i sin avhandling (Rosenqvist, 1988) och i därpå följande verk (t.ex. Rosenqvist, 1991; 1992). De här aktuella exemplen utgörs först av en kunskapsöversikt om forskning om unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning och sedan från en pågående studie om samma grupps krav på ökat inflytande.

Livssituation för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en skandinavisk kunskapsöversikt

På senare tid har livssituationen för unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder (utvecklingsstörning) uppmärksammats alltmer, såväl nationellt som internationellt. I Sverige har detta bland annat berott på den tidigare nämnda markanta ökningen av elevantalet i särskolan sedan 1990-talets mitt och erfarenheter från fältet som tyder på att förekomsten av sociala problem bland unga med lindriga intellektuella funktionshinder kan ha ökat. Även internationellt diskuteras gränsdragningen för när en utvecklingsstörning ska anses föreligga och det förs allt mer intensiva diskussioner om personer med lindrig utvecklingsstörning, deras levnadssituation och eventuell förekomst inom gruppen av social problematik som kriminalitet, missbruk och ensamhet liksom beteende- och psykiska problem.

Med detta som bakgrund fanns behov av att kartlägga det forskningsbaserade vetandet om livssituationen för unga vuxna (15–35 år) med lindrig utvecklingsstörning. På uppdrag av Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting, sammanställde Högskolan i Halmstad en kunskapsöversikt baserad på i första

hand skandinavisk forskning från 1998 tom 2009 (Mineur, Bergh & Tideman, 2009).

Kunskapsöversiktens huvudsyfte var att redovisa och analysera vetenskapliga studier om livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning. Ytterligare ett syfte med översikten var att redovisa forskning om hur (lindrig) utvecklingsstörning definieras.

Mot bakgrund av förekommande skillnader i definitioner av utvecklingsstörning och den ökade kategoriseringen av människor med intellektuella funktionshinder innehåller kunskapsöversikten ett inledande avsnitt om lindrig utvecklingsstörning, avseende terminologi, definition och klassifikation samt förekomst. I kunskapsöversikten andra del fokuseras livssituationen för unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar inom följande livsområden: medborgarskap, delaktighet och upplevd tillhörighet, bemötande och attityder, självbestämmande och inflytande, identitet, sociala relationer samt beteendemässig och social problematik (för en fullständig redovisning hänvisas till rapporten).

Kunskapsöversiktens huvudresultat

1. Det övergripande och mest väsentliga resultatet är att det i princip saknas vetenskapliga studier i Skandinavien som enbart fokuserar på unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder.
2. Det existerar parallellt delvis olika definitioner av utvecklingsstörning vilket innebär att gruppen lindrigt intellektuellt funktionshindrade varierar i storlek/omfattning mellan länder (och troligen inom samma land).
3. Gruppen lindrigt utvecklingsstörda konstrueras till stor del av de krav och förväntningar som samhället ställer och har vid varje tidpunkt. Detta gäller inte minst i skolan och illustreras bland annat av de senare årens markanta ökning av elevantalet i särskolan.
4. Levnadsvillkoren för människor med utvecklingsstörning är i jämförelse med personer utan funktionshinder sämre på alla livsområden. Studierna gör olika bedömningar av vilken betydelse grad av utvecklingsstörning spelar för nivån på levnadsvillkoren.
5. Att tillhöra kategorin lindrigt utvecklingsstörda är enligt studierna ofta förknippat med motstridiga upplevelser av delaktighet. Å ena sidan fördelar i form av eller möjligheter till bland annat mer stöd och anpassningar, å andra sidan begränsningar eller problem i form av till exempel begränsningar av livssituationen och andras syn och förväntningar på vad man kan och klarar av. För en del unga vuxna tar sig detta uttryck i försök till motkultur och/eller ”vanliggörande” det vill säga att försöka lyfta fram andra sidor hos en själv än de som andra förknippar med kategoriseringen utvecklingsstörning.
6. Flera studier pekar på att kategoriseringen som utvecklingsstörd leder till upplevelser av utanförskap. Samtidigt har en del unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar en uppfattning om att de har rätt till delaktighet trots sina individuella svårigheter.
7. Studier visar på motstridiga resultat vad gäller allmänhetens attityder gentemot personer med utvecklingsstörning. Både negativa och positiva attityder redovisas till exempel vad gäller kontakter mellan personer med utvecklingsstörning och

deras grannar. Personalens bemötande är avhängigt såväl brukarnas problematik och personlighet som personalens inställning och sätt att arbeta.
8. Inflytandet över vardagslivet är begränsat för personer med utvecklingsstörning. Även över vardagliga saker och situationer är reellt inflytande mindre vanligt. De möten som avser att planera tillvaron för brukarna visar sig ofta öka personalens och de anhörigas inflytande istället för brukarens.
9. Liksom andra människor har unga vuxna med utvecklingsstörning flera identiteter samtidigt. Detta tar sig bland annat uttryck i att allt fler inte vill identifiera sig som utvecklingsstörda utan som i första hand vanliga människor.
10. Forskningen visar på att det sociala nätverket kring personer med lindrig utvecklingsstörning ofta är tunt. En del unga vuxna är omsorgsrelaterade och har kontakter som i huvudsak ingår i omsorgssystemet medan andra i varierande grad kombinerar omsorgskontakter med andra kontakter utanför systemet. När det gäller relationer i form av partners är det ovanligt att man lever i fasta relationer men sökandet efter partner sker i nya former som via Internet.
11. Beteendemässiga och psykiska problem förekommer relativt ofta bland unga vuxna med utvecklingsstörning liksom i gruppen i sin helhet. Det råder dock motstridiga uppfattningar om dessa problems koppling till grad av utvecklingsstörning. Ett annat problem är vad som avses med beteendemässiga och psykiska problem, vilket ofta inte tydliggörs. Gemensamt för flera studier är dock att det är svårt att få adekvat stöd och behandling för de som behöver det.
12. Social problematik i form av missbruk, kriminalitet, ensamhet och ekonomiskt eller sexuellt utnyttjande förekommer bland personer med lindriga intellektuella funktionshinder, i vilken omfattning är dock inte kartlagt.

Med kunskapsöversiktens resultat som grund finns det skäl att diskutera många frågor. En av dem handlar om samhällets behov av kategorisering. För att kunna identifiera och rikta särskilda resurser till behövande grupper, har samhället behov av att kategorisera personer med olika typer av funktionshinder. Detta vällovliga syfte har också en baksida som bland annat kan illustreras med risken för stigmatisering. Upplevelsen av att andra betraktar den som kategoriserats som utvecklingsstörd som avvikande innebär att unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder får ägna tid och energi åt att hitta strategier för att lyfta fram andra sidor hos sig själva än de brister som diagnoser/kategoriseringar fokuserar.

Det är i detta sammanhang viktigt att understryka att det inte finns en homogen grupp av personer med utvecklingsstörning. Intellektuellt är det större avstånd mellan personer med lindrig utvecklingsstörning och de med måttliga och svåra utvecklingsstörningar än det är mellan de med lindrig utvecklingsstörning och de så kallade normalbegåvade. Detta bör innebära att samhällets bemötande av och stöd till personer med utvecklingsstörning, förutom ålder, kön, etnicitet och klass, även bör differentieras efter grad av intellektuell nedsättning.

Kunskapsöversikten ger flera implikationer för praktiken. Den pekar bland annat på de utmaningar för olika välfärdsaktörer som ligger i att möta gruppen unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder på deras villkor och tillgodose deras behov av stöd och hjälp med ett minimum av negativa konsekvenser. Insatser som istället för att fokusera svagheter och brister, inriktar sig på förmågor och styrkor är därför betydelsefulla. Här kan till exempel erfarenheter från verk-

samheter som bygger på egenorganisering och empowerment bidra med inspiration (se vidare nedan). En annan implikation är att analysera och diskutera variationen i utredningar och bedömningar av vilka som definieras som tillhöriga lindrigt utvecklingsstörda (något som aktualiserats ytterligare genom Skolinspektionens kritik mot brister i utredningsunderlagen i samband med mottagande i särskola, se Skolinspektionen, 2011). Att det är en kategori som konstrueras av ett samspel mellan individuella förutsättningar/ förmågor och värderingar, krav, samhällets stöd framstår som tydligt, inte minst mot bakgrund av särskoleökningen. I takt med att antalet individer som kategoriseras som utvecklingsstörda ökat, så har också andelen lindrigt intellektuellt funktionshindrade ökat. Även om vi Sverige troligen har en bit kvar till DSM-IV-TR:s 85 % (andelen lindrigt utvecklingsstörda av totalgruppen utvecklingsstörda), skulle en ny bedömning idag förmodligen uppvisa högre tal än den i Sverige tidigare kända siffran 27 %.

Det är tydligt att synsättet i kunskapsöversiktens forskningsunderlag är starkt förankrat i ett individuellt/medicinskt/kategoriskt synsätt på utvecklingsstörning. Även om mer relativa/relationella synsätt träder fram, till exempel i form av poängterande av adaptiva förmågor utöver intelligenskvot när det gäller definition av funktionshindret, handlar det i stor utsträckning om den enskildes förmåga att hantera och anpassa sig till de krav som samhället ställer. Det innebär att orsaken till svårigheter i huvudsak söks hos individen. Samhällets ansvar för att anpassa krav och förväntningar till individernas förutsättningar är sällsynta. Den administrativa definitionen av utvecklingsstörning och det miljörelativa handikappsynsättet, som är de officiella verktygen i lagstiftningen i Sverige, har i det perspektivet endast till liten del fått genomslag i praktiken.

Mer makt och mer respektfullt bemötande

Hur samhällsservicen och stödet är organiserat kan få konsekvenser för hur olika grupper uppfattas av omgivningen och hur de ser på sig själva. När de första av de ”nya” särskoleeleverna nu lämnar skolan visar det sig att många socialiserats in i rollen som omsorgstagare, vilket bland annat tar sig uttryck i en ökad efterfrågan på daglig verksamhet enligt LSS (Socialstyrelsen, 2008). Alla accepterar dock inte den traditionella handikapprollen och ställer sig istället helt eller delvis utanför samhällets omsorgsinsatser och nya former av gemenskaper och verksamheter växer fram. Framväxten av egenorganiserade verksamheter (EOV) för personer med intellektuella funktionshinder under det senaste decenniet kan tolkas som att de börjat sätta sig till motvärn mot samhällets traditionella sätt att erbjuda och organisera stöd och service, ett motstånd mot att bli kategoriserade och motstånd mot andras föreställningar om vad denna kategorisering innebär.

Egenorganisering

EOV handlar i första hand om att på egen hand, eller med visst stöd, organisera en mötesplats. Mötesplatserna tillkommer sällan på socialtjänstens initiativ, även om ibland visst stöd erhålls från kommunen. Det är istället deltagarna själva som tar initiativ och bestämmer vilka aktiviteter och frågor som är viktiga att driva. Det är en verksamhet som i huvudsak sker på fri tid och som oftast innebär att man träffas ett par kvällar i veckan. Förutom rumsliga träffpunkter finns även

EOV som enbart förekommer på Internet (t.ex. på Facebook eller via särskilda s.k. communities).

Alfa, som finns i en sydsvensk kommun, är ett exempel på en egenorganiserad verksamhet. Deltagarna, som har det gemensamt att de av samhället betecknats som utvecklingsstörda, är mellan 20 och 40 år, bor själva eller i gruppboende, arbetar på öppna marknaden, i skyddad anställning eller har daglig verksamhet. Alfa har ett 10-tal mycket aktiva deltagare, och ett 30-tal som deltar sporadiskt. Till sitt stöd har de en coach som bistår dem på det sätt de själva bestämmer. Alfa startade för ca 10 år sedan med aktiviteter av olika slag men ganska snabbt övergick man till att istället ägna tiden åt att diskutera gemensamma erfarenheter och existentiella frågor. Frågor om inflytande och makt, ekonomi, föräldraskap stod i fokus. Det blev tydligt att Alfa uppgift blev att stödja människor med intellektuella funktionshinder så att de ska kunna bestämma mera i sina egna liv, få mera inflytande i samhället och bli delaktiga på samhällets alla arenor.

Identitet

Daniel är en av de aktiva i Alfa och hans berättelse om sin uppväxt domineras av känslan och upplevelsen av utanförskap. Han säger bland annat att:

Jag blev utfryst bara för att jag gick i särskola.

Att bli kategoriserad som utvecklingsstörd och tillhöra särskolan påverkade Daniel starkt, både via andras syn på honom och hans egen syn på sig själv:

Jag visste inte vem jag var och då kan man inte välja sin väg i livet. Man kan säga att jag trodde att jag var ett funktionshinder, för det var det de flesta såg i mig.

I likhet med det miljörelaterade handikappbegreppet, som betonar att handikapp är något som kan uppstå i mötet mellan individer med funktionshinder och en icke-anpassad omgivning eller miljö, har deltagarna i Alfa sett att det finns flera faktorer förutom själva funktionsnedsättningen, som påverkar möjligheterna till personlig utveckling och möjligheterna att leva sitt liv utifrån egna önskemål och behov. En sådan faktor är brist på sociala plattformar och att många med intellektuella funktionshinder saknar nära vänner. Man speglas i första hand genom möten med personal, det vill säga i institutionaliserade relationer som begränsas av definierade roller, beroendeförhållande och ojämn maktfördelning.

Brist på jämlika relationer kan leda till lägre självkänsla och vag självuppfattning. Den mest drabbande konsekvensen är uppfattningen att det är fel på den egna personen: ”Det jag är, är fel”. Att uttrycka den egna viljan kan bli en omöjlighet. Det blir svårt att föra sin egen talan, eller tillsammans med andra driva gemensamma angelägenheter. Det finns i förlängningen risk för depression eller andra psykiska sjukdomstillstånd. Funktionshindret och behovet av stöd blir större än det skulle behöva vara.

Jag tror inte att folk är på ett visst sätt. Ingen är på ett visst sätt, alla är olika. Men varför tar människor oss funktionshindrade under samma kam? Allmänhetens syn på oss gör ju att att man känner sig mer funktionshindrad än vad man är. (Daniel)

På träffarna på Alfa har frågor om funktionshinder, roller och identitet diskuterats mycket. Med rollen som funktionshindrad följer, enligt flera deltagare, en erfarenhet av att man i andras ögon reduceras som människa och till exempel inte förväntas ha drömmar. Som utvecklingsstörd ska man finna sig i sin roll och inse sina

begränsningar. Det kallas ofta att ha ett handikappmedvetande. På Alfa formulerade man en annan uppfattning:

Alla människor har sina egna drömmar och mål.
Det har vi också.
Det kan vara svårt att bestämma allting själv.
Det vet väl alla.
Det blir inte lättare om man har intellektuella funktionshinder.
Vi kan behöva råd och hjälp.
Men ta inte självbestämmande och ansvar ifrån oss.
Vi vet själva bäst hur vi vill ha det.
Men våra valmöjligheter är små och vi får ofta nöja oss med det som man anvisar oss.

Daniel, och de andra på Alfa, har reagerat på begreppet utvecklingsstörd:

Det klingar fel. Det är laddat. Negativt laddat, precis som om man vore störd.
Vi är vanliga människor.

Alfas medlemmar värjer sig alltså mot samhällets etikettering och benämningen ”utvecklingsstörd” och efter långa diskussioner fastnade man för ett annat ord som bättre beskrev den egna situationen.

Vi vill hellre bli kallade för intellektuellt funktionshindrade. Det låter bättre och säger mer vad våra svårigheter handlar om. Men egentligen skulle jag hellre vilja bli kallad vid namn istället.

Motståndet mot den underordning som Alfa-deltagarna ger uttryck för kan ses som både kollektiv och individuell motståndsidentitet, något som nedvärderade aktörer i samhället kan utveckla. Castells (1997) har pekat på att detta gäller för många marginaliserade grupper. Motståndet handlar i grunden om rätten att vara lika mycket värd som andra och få tillgång till samma rättigheter som andra. Det viktiga är att motståndet handlar om andras föreställningar om vem man är och konsekvenserna av den kategorisering som är gjord av andra – istället vill de själva definiera vem de är och på så sätt ta makten över sina liv. Det kan sägas vara en mer allmän identitetsstrategi – som inte enbart handlar om marginaliserade grupper, även om det är det som Castells pekar på.

En person med funktionshinder kan känna att hon uppfattas som en avvikare i stort sett var hon än befinner sig. För att motverka detta tillstånd behövs sociala plattformar där vanliga relationer kan uppstå och utvecklas. Sociala plattformar kan bestå av mötesplatser, som Alfa. Dessa kan utgöra ett alternativ och en motvikt till andra mer institutionaliserade plattformar om de erbjuder en hög grad av inflytande och delaktighet över verksamhetens form och innehåll. Delaktighet kan förändra så att den enskilde, från att ha uppfattat sig själv som vanmäktig och värdelös, blir någon som kan medverka till förändring och som är värd att lyssnas på. Förutsättningen är, enligt erfarenheter från Alfa, att man under lång tid får möjlighet att delta i verkliga demokratiska beslutsprocesser.

Sammantaget visar detta på behov av ett alternativt kunskapsparadigm inom handikappomsorgen. Istället för att utgå från att personer med funktionshinder är i behov av omhändertagande och vård, bör man utgå från att alla människor har en inneboende förmåga att själva forma sin tillvaro, om de ges möjligheter till detta. I kampen för att få dessa möjligheter och förutsättningar väljer alltfler perso-

ner med lindriga intellektuella funktionshinder att organisera sig tillsammans och medverka i konstruerandet av den gemensamma motståndsidentiteten.

Empowerment

Jag lät folk kränka min integritet för jag visste inte om någon annan möjlighet. (Daniel)

Kategoriseringen som utvecklingsstörd kan få stora konsekvenser, som i detta uttalande av Daniel. Men när individer som delar vissa erfarenheter går samman så kan man upptäcka att de gemensamma erfarenheterna också stärker en som individ:

Tillsammans blir vi starka – man vågar mer och blir faktiskt starkare själv […] Jag tycker att jag blivit starkare, vågar säga vad jag tycker oftare.

Det Daniel uttrycker här kan beskrivas som empowerment. Ett begrepp som ofta används för att beskriva hur olika individer och grupper försöker ta makten över sina liv i kampen för vad de uppfattar som grundläggande sociala rättigheter.

Empowerment kan relateras till människors vilja och förmåga att påverka sin egen situation. Viljan att påverka tillvaron kan uppstå ur insikten om att en förändring är både önskvärd och möjlig. Genom kollektiva ansträngningar att förändra tillvaron synliggörs rådande maktstrukturer och orättvisor, menar pedagogen Freire (1972). Denna betoning av den gemensamma kampens betydelse för både den egna situationen, den utsatta gruppens villkor och försöken att förändra samhället går utöver den vanliga användningen av begreppet empowerment som individuell ”egenmakt”. Ife beskriver förutsättningarna för empowerment som

att förse människor med resurser, möjligheter eller förutsättningar, språk, kunskaper och förmågor för att öka deras kapacitet att bestämma och styra över sin egen framtid och att delta i och påverka livet i deras eget samhälle (Ife, 2002, s. 208, min översättning).

Empowerment handlar således om makt över personliga val och livschanser, makt att själv avgöra vilka behov man har, makt att kunna tänka självständigt, makt att kunna stå fri gentemot åsikter som hävdas av familjen, myndigheterna och vårdapparaten, makt att förfoga över de resurser som finns i omgivningen, makt över fördelningen av ekonomiska tillgångar samt makt över reproduktion och förändring av de förhållanden som råder. I denna betydelse har verksamheter som Alfa en tydlig inriktning mot empowerment.

När personer, som inte längre ställer upp på att bli betraktade som underordnade omsorgstagare, börjar ställa krav på förändring är det inte alla som tycker att det är något odelat positivt. Även om många tycker att ökad självständighet för personer med intellektuella funktionshinder är bra, kan maktförskjutningar innebära att till exempel personal inom handikappomsorgen känner sig och sin position hotad. Olika intressen kan komma i konflikt med varandra och de traditionella handlings- och maktmönstren utmanas. Det innebär att tillkomsten av EOV, som Alfa, inte är problemfria utan får räkna med att mötas av ifrågasättande.

Social rörelse

Ett sätt att teoretisk närma sig EOV är att betrakta detta fenomen som en social rörelse för att åstadkomma eller påverka social förändring. Sociala rörelser betecknar människor som saknar tillgång till formell makt, men som genom kollektiv mobili-

sering, mer eller mindre framgångsrikt, kan påverka makthavare för att genomdriva förändringar eller skapa uppmärksamhet kring frågor (Ring, 2007). Samtidigt med denna politiska inriktning kan egenorganiseringen ses som ett uttryck för ett alternativt synsätt som, istället för den traditionella patientrollen, utgår från människors inneboende förmåga att tillsammans forma sin tillvaro. Marginaliserade och socialt stigmatiserade personer kan, genom att sluta sig samman, tillsammans ta makt över verksamhet, själva definiera vilka de är och konstruera identiteter som motstånd mot samhällets uppfattningar och institutioner.

En ökande aktivitet under senare år när det gäller egenorganiserade verksamheter för personer med intellektuella funktionshinder, är ett internationellt fenomen. Detta kan ses som tredje generationens handikapprörelse (Bylov, 2006; 2010) där den första utmärktes av att den var driven av personal och anhöriga för personer med intellektuella funktionshinder, den andra hade ambitionen att drivas i samarbete med personer med funktionshinder medan den tredje kännetecknas av att människor med funktionshinder *själva* har makten.

Behov av mer kunskap

När vi återvänder till den inledande frågan i detta kapitel om när, hur och varför någon kategoriseras och blir aktuell för särskilda insatser, så kan vi konstatera att samhället för närvarande producerar/konstruerar en växande grupp ”funktionshindrade” barn och ungdomar. När de som har en tillhörighet till särskolan växer upp kan vi se att deras liv påverkats av att ha varit föremål för en kategoriseringsprocess. Denna process följder får konsekvenser för deras levnadsvillkor som vuxna, kanske mest tydligt i form av hänvisning till ett vuxenliv utanför den ordinarie arbetsmarknaden (med de ekonomiska och sociala följder det har) men även deras syn på sig själv och relationerna till andra påverkas.

Det är otvivelaktigt viktigt med adekvata och effektiva insatser till de som på grund av intellektuella funktionsnedsättningar har behov av särskilt stöd. Både individuella insatser och anpassningar i omgivningen behövs. Det skulle vara en björntjänst att inte uppmärksamma individers särskilda behov (jfr Söder, 1990) men samtidigt finns behov av en ständigt kritisk granskning och diskussion om kategoriseringsprocessens orsaker, utformning och konsekvenser. Inte minst den markanta ökningen av elever i särskolan på senare år pekar på det.

Studien om Alfa väcker frågor på flera sätt. En av dem handlar om att det är dags att på allvar diskutera hur personer med intellektuella funktionshinder ska få mer makt i sina egna liv, mer inflytande över vardagen. En annan handlar om hur attityder kan förändras. Nu ägnar Alfa-deltagarna mycket tid och energi åt att försöka balansera andras förväntningar och fördomar.

Kunskapsöversiktens resultat och studien om Alfa visar på att det finns ett stort behov av ökad systematisk kunskap och av förhållningssätt på i stort sett alla områden när det gäller unga vuxna med lindriga intellektuella funktionshinder. Gruppen är idag troligtvis den största av de grupper som vanligen brukar identifieras som intellektuellt funktionshindrade, vilket i sig motiverar för studier som fokuserar just på denna målgrupp och dess förhållanden i olika avseenden.

När det gäller områden för framtida forskning kan några olika angelägna inriktningar pekas ut:

• Forskning som kan bidra till ökad förståelse för hur funktionshindret lindrig utvecklingsstörning konstrueras i samspel mellan individuella förutsättningar och omgivningens krav.
• Forskning som följer individer som kategoriserats som lindrigt, intellektuellt funktionshindrade över tid och studerar hur deras levnadsvillkor utvecklas. Särskilt intressant är en ökad kunskap om livssituationen efter avslutad skolgång och inträdet i vuxenlivet.
• Forskning som analyserar lindrigt intellektuellt funktionshindrades inifrånperspektiv på kategorisering/diagnostisering, identitetshanterande och självbestämmande/makt.
• Forskning som fokuserar på socialt nätverk, social problematik och/eller beteendemässiga problem bland personer med lindriga, intellektuella funktionshinder, både vad avser orsaker, förekomst och behandling.

På Högskolan i Halmstad försöker vi att i någon mån råda bot på den stora kunskapsbristen. Som exempel kan nämnas en nyligen avslutad studie om unga vuxna med utvecklingsstörning och deras erfarenheter av folkhögskolestudier (Bergh, Skogman & Tideman 2010) och en studie av levnadsvillkorens förändring för barn, unga och vuxna från 1990-talets mitt till idag (Eriksson & Tideman 2010). Pågående studier handlar bland annat om elevers upplevelser av studierna i gymnasiesärskolan, om övergången från gymnasiesärskolan till arbetslivet samt om äldre personer med utvecklingsstörning och deras möjligheter till inflytande i vardagslivet. Mycket av detta ligger i linje med Jerry Rosenqvists forskningsintressen och kan ses som ett försök att föra en del av hans forskargärning vidare.

Referenser

Bergh, S., Skogman, E. & Tideman, M. (2010). *Vågar lite mer – studerandes erfarenheter av längre folkhögskolekurser riktade till personer med utvecklingsstörning.* Högskolan i Halmstad – Specialpedagogiska Skolmyndigheten.

Bylov, F. (2006). Patterns of culture & power after "The Great Release": the history of movements of subculture & empowerment among Danish people with learning difficulties. I: *British Journal on Learning Disability,* 34 (3), s. 139-145.

Bylov, F. (2010). *Den store løsladelse: en kulturhistorisk beretning om empowermentbevægelserne blandt udviklingshæmmede 1980-95.* Esbjerg: University College Syddanmark.

Castell, M. (1997). *Informationsåldern. Ekonomi, samhälle och kultur. Identitetens makt.* Göteborg: Daidalos.

Eriksson, H. & Tideman, M. (2010). *Levnadsvillkor idag och jämförelser med 1990-talet. En studie om barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning och autism samt vuxna med förvärvad hjärnskada i Halmstads kommun.* Högskolan i Halmstad: Wigforssgruppen.

Freire, P. (1972). *Pedagogy of the oppressed.* Harmondsworth: Penguin.

Ife, J. (2002). *Community development. Community-based alternatives in an age of globalisation.* Frenchs Forest NSW: Pearson Education Australia.

Mineur, T., Bergh, S. & Tideman, M. (2009). *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998–2009.* Halmstad: Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle.

Ring, M. (2007). Social *Rörelse. Begreppsbildning kring ett mångtydigt fenomen.* Lund: Lund dissertations in Sociology.
Rosenqvist, J. (1988). *Särskolan i ett arbetsmarknadsperspektiv. Om lärares och handledares uppfattningar av arbete och elevernas framtid i arbetslivet.* Stockholm: Almqvist & Wiksell.
Rosenqvist, J. (1991). *Levnadsförhållanden bland före detta särskoleelever.* Malmö: Institutionen för pedagogik och specialmetodik, Lärarhögskolan.
Rosenqvist, J. (1992). *Det finns inga undantag! Om utvecklingsstördas ställning i arbetslivet*. Malmö: Lärarhögskolan.
Skolinspektionen (2011). *Särskolan. Granskning av handläggning och utredning inför beslut om mottagande.* Stockholm: Skolinspektionen.
Skolverket (2006). *Kommunernas särskola – Elevökning och variation i andel elever mottagna i särskolan*. Stockholm: Skolverket.
Socialstyrelsen (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning.* http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments /8852/2008-131-22_200813122_rev_2.pdf [2011-12-04].
Svensson, O. & Tideman, M. (2007). Motvärn, motståndsidentitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. I: *Socialmedicinsk tidskrift,* 84 (4), s. 193-204.
Söder, M. (1990). Prejudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities. I: *Disability, Handicap & Society,* 5 (3), s. 227-241.
Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning.* Lund: Studentlitteratur.
Tideman, M., Rosenqvist, J., Lansheim, B., Ranagården, L. & Jacobsson, K. (2004). *Den stora utmaningen. Om att se olikhet som resurs i skolan. En studie om ”elever i behov av särskilt stöd” och definitionen av normalitet och avvikelse i skolan.* Halmstad: Högskolan i Halmstad & Malmö högskola.